

Editorial

Septembre : la rentrée pour les écoliers mais également pour l'association. Nous préparons activement la 3^{ème} journée nationale d'information sur le myélome qui se déroulera le 29 novembre prochain dans 14 villes en France et une ville en Belgique.

Une occasion pour tous de rencontrer :

- des médecins pour s'informer et échanger sur la maladie, ses traitements, les recherches en cours
- des malades pour se sentir moins seul dans son combat contre le myélome

Vous trouverez dans ce bulletin les informations concernant cette manifestation (programme, sites, inscription...).

En attendant cet évènement, ce numéro revient sur la réunion générale du mois de juin dernier qui fut l'occasion de faire le bilan des neufs premiers mois d'existence de l'association, mais également d'échanger avec le Dr Claire Mathiot, de l'IFM.

Nous faisons également le point sur les traitements du myélome évoqués lors d'Eurocancer 2008.

Et nous saluons un nombre important de manifestations prévues ce dernier semestre 2008, manifestations pour les patients mais également pour les professionnels et notamment les médecins généralistes.

Bonne lecture

Dans ce numéro

Réunion du 14 juin	2
Intervention du Dr Claire Mathiot	7
Eurocancer 2008	9
Agenda	11
Une association en Martinique	12
Comment bien s'alimenter	12
S'informer sur le myélome	13
Echanger sur le myélome	13
Adieu à	14
Journée nationale du 29 novembre	15



3^{ème} Journée nationale d'information des patients et de leurs proches Myélome multiple

Des informations et des réponses à vos questions sur la maladie et sa prise en charge

Samedi 29 novembre 2008 de 13h30 à 18h

Invitations disponibles auprès de votre équipe soignante et de votre contact AF3M

Organisée dans votre région par

L'Intergroupe Francophone du Myélome
avec la participation de

l'Association Française des Malades du Myélome Multiple

Pour plus d'informations : www.myelome-patients.info

Avec le soutien institutionnel de

Celgene JANSSEN-CILAG Roche Schering-Plough

Programme réalisé par MédectraPlus / WVS

Réunion générale de l'association, samedi 14 juin 2008

Vous étiez quelques uns à avoir répondu à l'invitation de l'association pour sa 1^{ère} réunion nationale le samedi 14 juin, dans les locaux de la Maison des Associations du 17^{ème} à Paris.

Cette réunion avait pour objectifs :

- de faire un premier bilan de 9 mois d'existence de l'association, 9 mois au-cours desquels de nombreuses réalisations ont été menées
- mais également de mieux connaître l'Intergroupe Francophone du Myélome
- et de pouvoir débattre avec un médecin, grâce à la participation du Dr Claire MATHIOT, hématologue à l'Institut Curie et trésorière de l'Intergroupe Francophone du Myélome.



Le premier défi de l'association

Après avoir procédé à l'assemblée générale constitutive de l'association le 15 septembre 2007, le premier défi à relever fut d'être présent lors de la 2^{ème} journée d'information pour les patients et leur famille organisée par l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) dans 12 villes en France. Grâce à la mobilisation des fondateurs de l'association et des contacts locaux nous avons été présents dans 10 villes sur 12.

Cette manifestation nous a permis de faire connaître la création toute récente de l'association.

Les adhérents et les ressources de l'association

Au 14 juin, l'association comptait 148 adhérents, qui se répartissent dans toute la France et plus particulièrement en Ile de France, Rhône-Alpes, Est, Nord-Pas de Calais et Bretagne.

Outre les cotisations des adhérents, les ressources de l'association proviennent également d'une cinquantaine de donateurs et de deux bienfaiteurs (The Binding Site et Pharmion).

Il est à noter que l'association étant d'intérêt général, elle est habilitée à délivrer des reçus fiscaux pour les dons.

Les activités des contacts locaux

Les réunions

Les contacts locaux, répartis dans toute la France (cf bulletin d'information n°1) sont actifs pour faire connaître l'association et rompre l'isolement des malades. 3 réunions d'adhérents ont déjà eu lieu en région, sur Lyon et sur Bourges.

Ces réunions sont riches d'enseignement et attestent des difficultés que nous rencontrons tous face au myélome.

Les points principaux apparus au cours des échanges lors de la réunion à Lyon :

- La diversité des formes de la maladie et des réactions aux traitements. Cette diversité a surpris les participants et montre qu'il ne saurait y avoir de réponse standard aux questions que chacun se pose.
- De nombreux participants avaient pour point commun d'avoir subi un retard à la prise en charge de leur maladie du fait de l'ignorance des médecins généralistes de la maladie, de leur refus de passer la main alors qu'ils étaient impuissants à soulager et traiter des problèmes et douleurs récurrentes. Ce retard pour plusieurs participants d'au moins 6 mois a eu pour chacun d'entre eux des conséquences extrêmement préjudiciables en termes osseux et/ou rénaux.
- Les relations avec les médecins hématologues apparaissent comme centrales pour le vécu de la maladie. La nécessité d'une coordination entre hématologues et médecins généralistes est soulignée. Si certains médecins font des courriers systématiques aux médecins traitants, ce n'est pas le cas de tous.
- Lorsque la relation avec l'hématologue est problématique et que le patient n'a pas le choix du médecin, comme ce fut le cas pour une patiente présente, cela peut conduire à une véritable détresse psychologique allant jusqu'à la dépression. Par ailleurs la même personne, mal informée par son hématologue des risques d'extraction dentaire lors de l'administration de Zometa est victime de problèmes nécrotiques de la mâchoire.
- La difficulté des personnes qui vivent seules et ce, tant sur un plan psychologique qu'en ce qui concerne la vie quotidienne dès qu'on quitte l'hôpital, surtout en cas de multi-pathologies

Une patiente rapporte que gravement malade suite au VAD, ne pouvant plus du tout se nourrir et insuffisante rénale dialysée, elle n'a pu quitter l'hôpital pendant pratiquement 8 mois vivant seule à son domicile. La maison médicale de Praz Coutant ne possède pas la structure pour accueillir un patient dialysé, et est tenue de prendre à sa charge les frais de transports des malades devant être dialysés dans un centre hospitalier. Si elle

était rentrée chez elle, aucune prise en charge ne pouvait être faite sauf une heure d'infirmière par jour, or cette patiente ne pouvait plus du tout se lever.

- Les difficultés matérielles et sociales liées à l'interruption du travail, aux difficultés de mobilité, la méconnaissance des droits des patients en matière de droits sociaux. Les assistantes sociales ne viennent pas voir les patients de manière systématique à l'hôpital. Les patients ignorent qu'ils peuvent les rencontrer afin de connaître les différentes aides dont ils peuvent bénéficier (morale, financière, matérielle).

Ces constats ont amené le groupe local de Lyon à identifier un certain nombre d'axes d'action :

- l'information des médecins généralistes sur la maladie ;
- la coordination entre hématologues et généralistes ;
- une exploration des solutions possibles pour améliorer la prise en charge des patients sortant de l'hôpital, et surtout pour les personnes seules ;
- la connaissance des droits sociaux ;
- l'aide personnelle ou collective au vécu de la maladie.

D'ores et déjà le groupe lyonnais travaille sur l'information des médecins généralistes afin qu'ils aient une meilleure connaissance du myélome.

Les contacts avec la presse locale ou régionale

Des articles sont parus dans la presse régionale (La Nouvelle République, La Montagne, La Gazette, Le Berry Républicain), à l'initiative de contacts locaux, pour se faire connaître et faire connaître l'association.

Ils ont parlé d'AF3M

Le communiqué de presse annonçant la création de l'association est paru dans Le Quotidien du Médecin.

Le mensuel "Alternative santé" a mentionné en quelques lignes la création d'AF3M.

L'association a fait l'objet également d'un article dans le journal d'information interne du laboratoire Janssen Cilag (fabricant du VELCADE®).

Ils référencent AF3M

AF3M est référencée sur Internet dans les sites suivants :

- www.myelome-patients.info
- www.myelome.fr
- Centre Henri Becquerel Rouen (www.becquerel.fr)
- Forums Yahoo et Médicalistes
- forum.doctissimo.fr
- Myeloma Euronet (www.myeloma-euronet.org)
- Centre de renseignement et d'information Moselle (www.cribij.fr)

L'association est également citée dans des publications professionnelles :

- Guide impact médecin
- Revue Correspondance en onco-hématologie
- Carnet d'adresses pour les hématologues

Et également dans des revues sur la maladie à destination des patients :

- Brochure Myeloma Euronet
- Guide idées vraies fausses sur le myélome (voir plus loin).

Contributions d'AF3M au niveau national

Guide 'idées vraies fausses sur le myélome'

L'association a été sollicitée pour collaborer à la création d'un guide intitulé 'Guide idées vraies fausses sur le myélome' (Parution octobre 2008).

Ce guide a pour objectif de répondre aux angoisses des patients par rapport à la vie quotidienne, à la qualité de vie.

Il n'explique pas la maladie et les traitements (mais répond à certaines interrogations sur des effets des traitements).

Sa diffusion auprès des malades se fera par les médecins lors des consultations, ou auprès de l'AF3M.

Relecture du carnet patient Thalidomide

Le Thalidomide a obtenu récemment une nouvelle indication concernant sa commercialisation en traitement de première ligne du myélome multiple chez des patients âgés de plus de 65 ans.

A cette occasion la notice du Thalidomide devait être mise à jour.

Les laboratoires Celgene nous ont sollicités pour participer à la validation de la nouvelle version du carnet patient pour le Thalidomide

à la demande des autorités de santé au niveau européen.

Pour mémoire, dans les années 1950-1960, Thalidomide a été prescrit à des femmes enceintes comme sédatif en prévention des nausées matinales. Ceci a eu pour conséquence la naissance de 12 000 enfants avec des anomalies graves dues au thalidomide et environ 5 000 d'entre eux sont vivants aujourd'hui.

Compte tenu de ces problèmes extrêmement importants il est fait obligation de délivrer une information complète aux patients qui prennent du Thalidomide (que ce soit des hommes ou des femmes) afin qu'ils soient informés des précautions à prendre.

La délivrance du Thalidomide est donc accompagnée d'un carnet patient qui contient :

- la notice du Thalidomide
- un accord de soin et de contraception
- un programme de prévention des grossesses

Une vingtaine de membres de l'association a participé à la relecture de ces documents, et ont rempli un questionnaire de compréhension, pour s'assurer que les informations délivrées aux malades sont claires et compréhensibles.

Cet exercice était très intéressant et a permis de faire remonter au laboratoire non seulement des annotations sur la notice mais également des observations sur les effets secondaires du médicament qui ne semblaient pas suffisamment pris en compte.

Les informations recueillies ont été très utiles au laboratoire mais certains points n'ont pu être modifiés soit pour des raisons réglementaires soit parce que le texte européen d'origine n'en laisse pas le choix.

Information sur l'étude sur les cas de myélome familial

Nous avons communiqué auprès des adhérents, dans notre premier bulletin, sur cette étude qui débute et qui concerne quelques uns d'entre vous.

Nous avons été surpris, dès la création de l'association, du nombre de personnes nous faisant part d'un cas familial de myélome et nous saluons cette étude qui permettra peut-être de nous éclairer sur l'origine du myélome. L'équipe du Pr Dumontet à Lyon nous a promis de nous tenir informé de

l'avancée du recrutement des familles puis de l'étude elle-même.

Participation au colloque "La vie 2 ans après le diagnostic de cancer".

L'association a été conviée à participer au colloque présentant les résultats de la première enquête réalisée en France -en 2004- sur les conditions de vie des malades atteints de cancer.

Ce colloque se déroulait au Ministère de la Santé.

Cette enquête documente très précisément les conditions et la qualité de vie des malades du cancer afin d'identifier leurs besoins spécifiques ainsi que les aides et améliorations qui peuvent être apportées pour y répondre.

Elle a porté sur les thèmes suivants :

- les caractéristiques objectives de la maladie
- la perception du cancer par les malades
- la relation des malades avec le système de soins
- la morbidité psychologique des patients atteints de cancer
- la qualité de vie des patients atteints de cancer
- l'impact du cancer sur la vie sociale des personnes atteintes
- l'impact du cancer sur la vie privée des personnes atteintes.

Un ouvrage a été édité qui reprend l'ensemble des résultats de cette enquête fort intéressante.

Il peut être commandé auprès de la Documentation Française, mais également consulté sur Internet : www.sante.gouv.fr/drees/cancer/cancer.htm

Rencontre au Ministère de la Santé

A l'issue du colloque ci-dessus, la présidente de l'association a eu l'opportunité d'informer le Ministre de la Santé et des Sports, Mme Roselyne Bachelot-Narquin de la création de l'AF3M.

Béatrice Boily et Luce La Gravière -trésorière d'AF3M- ont été reçues par un conseiller de Mme le Ministre. L'occasion de présenter l'association et d'exposer un certain nombre de constats :

- méconnaissance du myélome par les médecins généralistes : c'est un problème bien connu du Ministère qui prévoit apparemment des actions sur ce point
- difficultés psychologiques des malades, manque de groupe de parole : "aidez-nous

à faire reconnaître les psychologues afin que les consultations soient prises en charge par la Sécurité Sociale

- difficultés matérielles et sociales liées à l'interruption de travail : attention, certains aspects relèvent du Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité. Le Ministère de la santé mène actuellement une réflexion concernant les maladies chroniques.

M. le Conseiller nous invite à nous rapprocher des instances régionales de santé où nous pourrions prétendre être représentés, à faire redescendre l'information afin que les malades sachent ce qui se fait, et également à faire remonter ce qui est spécifique à notre pathologie.

Contacts

L'AF3M a pris de nombreux contacts, auprès des médecins de l'IFM et du MAG, mais également auprès de firmes pharmaceutiques (Pharmion, Janssen Cilag, The Binding Site) et d'institutions telles que La Ligue contre le Cancer et la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC).

Nous sommes également en contact avec plusieurs autres associations de patients sur le myélome :

- International Myeloma Foundation (IMF)
- Myeloma Euronet
- European Myeloma Platform (EMP)
- MYMU
- A4M

ou sur d'autres pathologies (lymphome, maladie de Waldenström).

Ces contacts devraient déboucher sur des actions dont nous vous parlerons dans un prochain numéro.

Participation à des manifestations

L'AF3M a été conviée à l'inauguration de l'ERI (Espace Rencontre et Information) du CHU de Bicêtre en Région Parisienne.

Notre contact local de Bourges, Guy Bouet, a assisté à la réunion nationale de la Ligue contre le cancer qui se tenait à Bourges, et qui rassemblait les responsables des quelques 30 ERI, et des comités locaux de la ligue.

Nicole Lemétayer, contact local pour l'Essonne (91), est intervenue dans une Ecole d'infirmière pour présenter l'AF3M.

Les actions se poursuivent...

L'AF3M poursuit son développement et ses actions, dont on peut citer :

- action vis-à-vis des médecins généralistes (groupe local lyonnais)
- journée nationale d'information sur le myélome le samedi 29 novembre (co-organisation AF3M-IFM)
- réunion des contacts locaux (à l'automne)
- création d'un 'kit du contact local'
- poursuite du développement local (conventions avec les hôpitaux, réunions locales des adhérents...)
- création du site Internet d'AF3M
- concert de Jazz à Nantes (bénéfices au profit d'AF3M)

Etre bénévole au sein de l'association

Après le point sur les actions de l'association au cours de ses premiers mois d'existence, et avant l'intervention du Dr Claire Mathiot, la présidente a fait une présentation des différentes formes de bénévolat au sein d'AF3M :

- être contact local ou participer à un groupe d'animation locale
- être correspondant pour un hôpital
- apporter une aide ponctuelle

Contact local

Le contact local :

- établit des contacts avec les partenaires institutionnels (professionnels de santé, élus locaux, journalistes) du secteur géographique qu'il souhaite couvrir pour faire connaître l'association
- s'assure que les personnes malades et leurs proches soient bien informés par affiches et prospectus dans leurs lieux de passage (hôpitaux, ERI, centres médicaux, centres sociaux, etc)
- établit des contacts avec les adhérents et animer le réseau des adhérents de son secteur géographique en fonction de ses motivations et centres d'intérêt, de ses compétences et disponibilités
- collecte les informations, les commentaires et les idées des personnes malades et de leurs proches, des professionnels de santé, etc. afin d'en informer l'association qui pourra ainsi les mettre en pratique
- communique aux instances de l'association son projet d'animation

Correspondant pour un hôpital

Le correspondant pour un hôpital :

- s'assure que des dépliants de l'association sont disponibles dans le service d'hématologie et l'hôpital de jour
- rentre en contact, s'il le souhaite, avec les responsables soignants ou administratifs afin d'établir une collaboration plus étroite avec cet hôpital

Aide ponctuelle

Nous avons toujours besoin d'un coup de main à l'occasion de manifestations, mise sous pli de documents, etc.

Envie de vous investir ?

Rejoignez-nous !

Intervention du Dr Claire Mathiot, Membre et trésorière de l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome)



Le Dr Claire MATHIOT, responsable de l'unité d'hématologie biologique à l'Institut Curie à Paris, nous a fait le plaisir d'être présente pour nous présenter l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM), dont elle est trésorière, et pour répondre aux questions des participants.

Présentation de l'IFM

L'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) a été créé en 1994.

Son objectif est de développer la recherche clinique et fondamentale pour améliorer le pronostic et le traitement du myélome.

L'IFM est présent en France (~66 centres), Belgique (26 centres) et Suisse (7 centres) et comporte :

- 433 membres
- 88 attachés de recherche clinique (ARC)
- 320 médecins (hématologues, internistes, oncologues, rhumatologues, néphrologues, biologistes, etc)

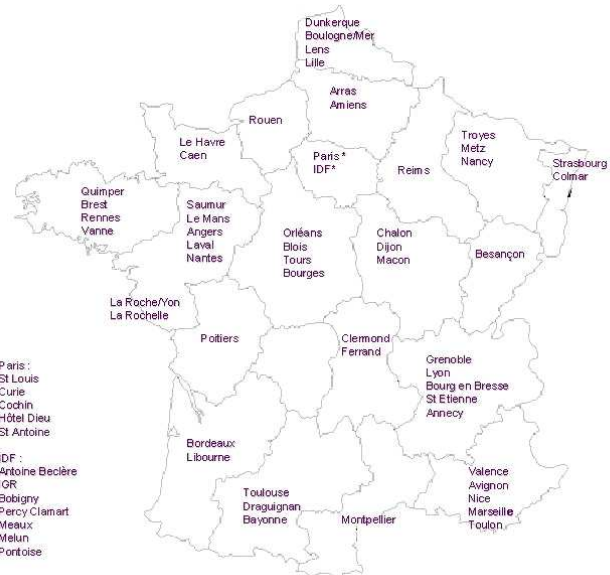
L'IFM est géré par un Conseil d'Administration de 25 membres élus pour 3 ans. Dans ce conseil, les plus gros centres comme les grands CHU sont très représentés.

L'IFM procède à des essais cliniques multidisciplinaires (qui concernent la moelle osseuse, le rein, l'os) et a une grande capacité à inclure des patients dans ces essais.

Entre 2000 et 2007, 1544 personnes de plus de 65 ans et 766 personnes de moins de 65 ans ont participé à des essais cliniques menés par l'IFM.

C'est ainsi que l'IFM a pu démontrer :

- la place essentielle de l'autogreffe dans le déroulement du traitement
- l'intérêt de l'association du Thalidomide® au traitement de base par Melphalan-Prednisone



- l'intérêt de l'association Velcade®-Dexamethasone en traitement d'attaque chez les malades de moins de 65 ans

Comment s'élabore un protocole ?

Les protocoles sont discutés en Conseil d'Administration à partir d'un projet présenté par des membres de l'IFM.

Après cette phase d'analyse, il faut aller à la recherche de financement pour pouvoir les mener à bien et mettre ensuite en place leur stratégie d'administration.

L'IFM ne veut pas dépendre d'un industriel pour ses recherches.

A côté de ces projets cliniques, l'IFM mène des projets biologiques, qui sont eux discutés au sein d'une commission biologique.

L'IFM et les malades

L'action de l'IFM porte également sur le rôle des malades et notamment sur leur information, via la création de la journée nationale d'information pour les malades et les proches (depuis 2006) et le site Internet www.myelome-patients.info.

Echange avec le Dr Claire MATHIOT

Après la présentation de l'IFM, le Dr Claire MATHIOT a répondu aux questions des participants.

Combien de patients sont-ils entrés dans un essai clinique de l'IFM ?

- 1544 patients pour les moins de 65 ans
- 200 patients pour + de 75 ans
- 566 patients entre 65 et 75 ans

Sur la tranche d'âge 65-75 ans, l'IFM a démontré l'intérêt du Thalidomide® en faisant une étude sur 500 patients (incluant les patients francophones : 10% en Belgique, 3% en Suisse)

L'IFM est le seul groupe au monde à avoir réalisé un essai clinique concernant les personnes de plus de 75 ans.

Pour être intégré à un essai clinique, il faut rejoindre un centre IFM.

Quel est le coût d'un traitement ?

Le Dr Claire MATHIOT explique le cas du Thalidomide® qui était en vente il y a quelques années à 2 €. Le laboratoire qui le vendait a été racheté par un autre laboratoire, et le prix a été multiplié par 100 !

La fixation des prix des médicaments dépend de la phase dans laquelle se trouve le médicament :

- lors de la période d'ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation), le prix est librement fixé par le laboratoire
- après l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché), ce sont les autorités sanitaires qui fixent le prix, qui est généralement inférieur de 15% au prix en ATU.

En ce moment, il y a un problème sur le prix transitoire du REVLIMID® entre prix ATU et prix AMM. Le REVLIMID® a été vendu 6000 € la cure de 21 jours en ATU et les autorités de santé, qui baissent généralement le prix de

15%, l'ont baissé pour ce médicament de 35%, l'amenant au prix de 4000 € en AMM. Pourquoi une telle baisse ? Comment est ou sera pris en charge l'écart et par qui, mystère...

La destruction des médicaments ne constitue-t-elle pas un gâchis inacceptable ?

Chaque lot est numéroté et attribué à une personne précise. Si le traitement de cette personne ne convient pas, ses médicaments sont automatiquement détruits.

La pharmacie a un devoir de traçabilité des médicaments.

Quels sont les nouveaux traitements ?

La recherche porte sur des nouveaux inhibiteurs du protéasome (comme le VELCADE®).

De nouvelles molécules sont en cours d'essai aux Etats-Unis. Il y a un essai international pour voir si ces nouvelles molécules sont efficaces.

Qu'attend-t-on de ces nouvelles molécules ?

- moins de toxicité
- plus de réponse

Certaines molécules comme le VELCADE® sont utilisées pour d'autres cancers comme le Lymphome.

Quelles est la différence entre le Lymphome et le Myélome, qui sont deux cancers du sang ?

C'est aussi différent qu'un cancer du sein par rapport à un cancer de la prostate !

Comment les hématologues de l'IFM sont-ils informés des nouveaux protocoles ?

L'IFM dispose d'un site Internet pour ses adhérents (www.myelome.fr) dans lequel les protocoles sont décrits.

Comment savoir si mon médecin applique les protocoles recommandés par l'IFM ou s'il fait partie de l'IFM ?

Il suffit de lui poser la question.

EUROCANCER 2008

Du 24 au 26 juin dernier, à Paris, la Société Française du Cancer (SFC) organisait, en collaboration avec l'Institut National du Cancer (INCa), le **XXVIIIème FORUM DE CANCÉROLOGIE** avec l'aide de la Ligue Nationale Contre le Cancer dans le cadre d'EUROCANCER 2008.

Une matinée était consacrée au Myélome, sous l'égide de l'IFM (Interroupe Francophone du Myélome) et du MAG (Myélome Auto-Greffe) et sous la présidence conjointe des Professeurs Jean-Luc HAROUSSEAU (Nantes) et Jean-Paul FERMAND (Paris Saint Louis).

Myélome : une révolution thérapeutique

Pr Jean-Luc Harousseau

(Service d'Hématologie Clinique, C.H.R.U. - HOTEL-DIEU, Nantes)

"Alors que les traitements du myélome multiple n'avaient pas connu d'améliorations majeures pendant plusieurs décennies, l'introduction successive de trois nouvelles molécules -le thalidomide, le bortézomib et le lenalidomide- a transformé le pronostic et la prise en charge du myélome."



S'agissant d'une manifestation professionnelle, l'assistance (environ 150 personnes) était uniquement composée de médecins et autres soignants, mais l'AF3M y était présente et c'est Jean-Philippe SOUFFRONT qui la représentait.

Voici quelques points particuliers qu'il a notés, tels qu'il les a compris :

Pr Michel MARTY, Président d'EUROCANCER

"Le Myélome est un des domaines les plus évolutifs de ces dernières années et les Français y ont apporté d'importantes contributions".

Pr Hervé AVET-LOISEAU (Nantes)

La recherche cytogénétique est une voie de recherche pleine de potentialités en matière de diagnostic et de pronostic du Myélome Multiple.

Les anomalies chromosomiques ont une incidence très réelle sur la survie, mais pas sur la réponse aux traitements. Aujourd'hui, le marqueur Beta2 microglobulines est très utile en matière de pronostic.

Ces recherches sont difficiles, lourdes et coûteuses. Beaucoup reste encore à faire pour parvenir à adapter les traitements aux anomalies génétiques détectées.

Pr Nicola GIULIANI (Parme, Italie)

Le VELCADE® a prouvé son efficacité sur la reconstitution osseuse et par son action anti-tumorale.

Les biphosphonates sont efficaces contre la douleur osseuse, les fractures et l'hypercalcémie (les professeurs français font part de leur grande prudence, compte tenu du risque d'ostéonécrose de la mâchoire : interruption des cures dès la rémission, espacement des prises, traitement à réserver aux rechutes, aux fortes douleurs ou importantes lésions...).

Pr Jean-Luc HAROUSSEAU (Nantes)

Historiques des traitements :

- MELPHALAN-PREDNISONE (MP) en 1960
- Autogreffe : validation par l'IFM en 1996
- THALIDOMIDE® (T) en 1999
- VELCADE® (V) en 2002 (AMM en rechute, agrément FDA en 1^{ère} ligne)
- REVLIMID® (R)

Tendance actuelle : combinaison des "nouvelles molécules". L'association VELCADE®/ REVLIMID®/DEXAMETHASONE (VRD) semble très prometteuse.

Pr Michel ATTAL (Toulouse)

Traitements de première ligne : les nouvelles molécules apportent une très bonne augmentation de la réponse, en induction, ce qui permettra une amélioration de la survie globale.

L'induction par VRD (VELCADE®-REVLIMID®-DEXAMETHASONE) va faire l'objet d'un protocole expérimental pour être comparé à l'association MELPHALAN 200 + Autogreffe. Il pourrait en résulter... l'abandon de l'Autogreffe ! L'intensification par VELCADE® + MELPHALAN est très efficace.

Un traitement de consolidation par VTAD (VELCADE®-THALIDOMIDE®-ADRIAMICYNE-DEXAMETHASONE), immédiatement après l'autogreffe, donne 22% de "vraies réponses".

Le traitement d'entretien par THALIDOMIDE®, mais à faibles doses pour éviter les neuropathies, qui augmentent en fonction de la durée du traitement, améliore sensiblement la survie.

Ces traitements de "maintenance" ne font pas l'unanimité. Très peu d'essais cliniques ont été réalisés. On attend avec intérêt les conclusions de celui au REVLIMID® qui se terminera fin 2008.

Pr Thierry FACON (Lille)

Les sujets "âgés" (> 65 ans) représentent 50% des malades.

En 1^{ère} ligne, le traitement MELPHALAN-PREDNISONE est dépassé.

MELPHALAN-PREDNISONE-THALIDOMIDE® (MPT) est plus efficace en terme de médiane de survie, de même que le VELCADE®-MELPHALAN-PREDNISONE (VMP), expérimenté en Espagne et qui va prochainement être validé par l'EMA (Agence Européenne des Médicaments).

En Italie, on travaille sur le MPR (MELPHALAN-PREDNISONE-REVLIMID®), tandis que les Anglais expérimentent le CTD

(CYCLOPHOSPHAMIDE = ENDOXAN®-THALIDOMIDE®-DEXAMETHASONE).

D'autres thérapeutiques excluent les agents alkylants (MELPHALAN, CYCLOPHOSPHAMIDE) au profit de la DEXAMETHASONE (D) dont les doses ont été réduites pour en diminuer l'importante toxicité.

Actuellement, MPT (MELPHALAN-PREDNISONE-THALIDOMIDE®) et VMP (VELCADE®-MELPHALAN-PREDNISONE) sont les traitements de référence, tandis que l'IFM & le MAG vont réaliser une expérimentation opposant MPT (MELPHALAN-PREDNISONE-THALIDOMIDE®) à RDa (REVLIMID®-DEXAMETHASONE à faible dose = Da).

Pr Jean-Paul FERMAND (Saint Louis, Paris)

La chimiothérapie intensive avec autogreffe (AG) de cellules périphériques de moelle osseuse a démontré sa supériorité sur les chimiothérapies classiques, en terme de meilleure durée de vie sans événement et de meilleure qualité de vie. En matière de survie, le progrès est surtout sensible chez les plus jeunes (< 50 ans).

Comment faire mieux ?

L'expérimentation d'une double autogreffe ("tandem") a donné des résultats contradictoires.

La "total therapy" américaine (trois ans de traitement chimiothérapeutique continu) n'a pas démontré son efficacité.

La solution ne semble pas résider dans une nouvelle augmentation des doses.

Alors, de nouvelles molécules en induction ? en intensif ? post greffe ?

Il est en tous cas indispensable d'obtenir, pour les malades, une meilleure survie globale.



A noter : des comptes-rendus des interventions sont disponibles sur le site Internet d'EUROCANCER à l'adresse : <http://eurocancer.jle.com/html/sommaires/2008/rubr04.html> et http://www.eurocancer.com/files/files/DP_EUROCANCER_2008.pdf

AGENDA

Manifestations pour les malades

Vendredi 10 octobre : journée d'information pour les patients organisée par l'International Myeloma Foundation (lieu : Maison de l'Amérique Latine - 217 boulevard Saint Germain - Paris). La participation est gratuite. Inscription, auprès de Morgane Yvon : 06.60.39.63.60 ou morgane.yvon@yahoo.fr.

Samedi 11 octobre : 1^{ère} journée patient greffé organisée par la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) en partenariat avec l'Institut Paoli Calmettes de Marseille.

Thèmes abordés :

- Innovations en greffe de cellules hématopoïétiques
- La greffe en 2008
- Greffe de sang placentaire
- Greffe et fertilité
- Réaction chronique du greffon contre l'hôte
- Relation greffé-soignant
- Donneur et famille

Lieu : Hôtel Pullman Palm Beach - Marseille

Journée gratuite sur inscription au 01 48 22 48 30 ou journeepatientgreffe@gmail.com

Samedi 29 novembre : 3^{ème} journée nationale d'information des patients et des proches (IFM-AF3M) dans 14 villes en France et une ville en Belgique

Voir article dans ce numéro.

Manifestations pour les professionnels

Du 8 au 11 octobre : 23^{èmes} Ateliers de Thérapie Cellulaire et Génique (ATCG) et Congrès de la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC), à Marseille.

Jeudi 23 octobre : dans 20 villes en France, formation des médecins généralistes. Cette manifestation réunira des médecins généralistes autour d'un binôme hématologue - généraliste animateur.

Le programme abordera 4 thèmes : le contexte clinique du myélome - le myélome en 2008 ; la biologie du myélome, l'exploration des pics monoclonaux ; le traitement du myélome en 2008 et enfin le suivi du myélome en pratique de ville (partie dans laquelle seront abordés l'information et le soutien des malades).

Lundi 15 décembre : 33^{èmes} journées d'hématologie de l'Hôtel-Dieu de Paris (journée de formation post universitaire pour les médecins, pharmaciens et biologistes)

Du 6 au 9 décembre : Congrès de l'ASH (American Society of Hematology) à San Francisco (USA)

Une association pour les malades du myélome en Martinique

C'est avec plaisir que nous avons appris la toute récente création d'une association en Martinique : l'A4M (Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple).

Une dizaine de personnes très motivées ont participé à sa création.

Quelques uns se sont rencontrés lors de leur hospitalisation à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif.

En effet, pour une partie des soins (notamment l'autogreffe ou l'allogreffe), les personnes des départements d'outre-mer doivent se rendre en métropole.

L'association va s'attacher dans un premier temps à faciliter la prise en charge des frais des personnes malades et de leur proche qui doivent rester plusieurs mois en métropole pour leur traitement.

A l'occasion de leur séjour en région parisienne, la présidente d'AF3M a pu rencontrer le vice-président d'A4M, Guy Guannel et son épouse Léandre, trésorière d'A4M.



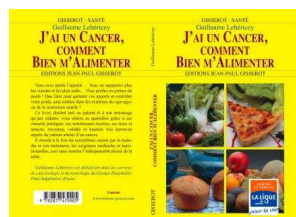
Léandre et Guy Guannel en compagnie de Béatrice Boily

J'ai un cancer, comment bien m'alimenter

Pour vous aider à vous alimenter correctement pendant les traitements, ce livre, "J'ai un cancer, comment bien d'alimenter" (aux éditions Jean-Paul Gisserot) aborde différents aspects tels que : vous manquez d'appétit, vous perdez du poids, vous avez des nausées et des vomissements, vous avez des difficultés à vous alimenter, vous avez une affection de la bouche, etc...

Il nous paraissait intéressant de vous faire part de son existence d'autant qu'il est d'un prix abordable (prix indicatif : 5 €).

L'auteur, Guillaume Lehericéy, est diététicien dans le Service de Diététique du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière (Paris). Il est affecté, entre-autres, dans les services d'Oncologie médicale du Professeur Khayat, de Stomatologie et de Chirurgie maxillo-faciale du Professeur Bertrand et de Neurologie du Professeur Meininger."



"Vous avez perdu l'appétit... Vous ne supportez plus les viandes et les plats salés... Vous perdez ou prenez du poids ! Que faire pour garantir vos apports et contrôler votre poids, sans tomber dans les extrêmes du «gavage» ou de la restriction inutile ? Ce livre, destiné tant au patient et à son entourage qu'aux aidants, vous aidera au quotidien grâce à ses conseils pratiques, ses nombreuses recettes, ses trucs et astuces, reconnus, validés et maintes fois éprouvés auprès du patient atteint d'un cancer. Il aborde à la fois les symptômes causés par la maladie et son traitement, les exigences médicales et nutritionnelles, ceci sans omettre l'indispensable plaisir de la table.

Echanger sur le myélome

Si vous souhaitez vous rapprocher de personnes afin de discuter, d'échanger, de trouver du soutien, de partager expériences et questionnements, les contacts locaux de l'association, à travers les réunions qu'ils organisent, vous permettront de faire connaissances avec les autres membres de l'association.

Vous trouverez également sur Internet les deux principales liste de discussions françaises sur le myélome :

- l'une sur www.medicalistes.org (maladies du sang, myélome).
Le site Médicalistes héberge plusieurs autres listes de discussion (notamment une liste sur les droits sociaux, une liste sur le deuil suite au cancer) et des sites d'associations.
- l'autre sur Yahoo (<http://fr.groups.yahoo.com>), groupe myelome-multiple.

Ces deux listes sont totalement indépendantes d'associations nationales ou internationales.

S'informer sur Internet sur le myélome

www.myelome-patients.info	Site français, créé par l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) et la société MVS Production, à partir des informations dispensées lors des journées nationales patients-familles organisées à travers la France en décembre 2006 et 2007. De nombreuses vidéos explicatives.
http://infocancer.nexenservices.com	Site français, InfoCancer a été développé sur une initiative du Professeur Eric Pujade-Lauraine, responsable du département d'oncologie de l'Hôpital de l'Hôtel Dieu à Paris.
www.myeloma-euronet.org	Site européen de Myéloma Euronet, réseau européen de groupes de patients atteints du myélome multiple. Une brochure en français est disponible en téléchargement.
www.myeloma.org	Site américain de l'International Myeloma Foundation (IMF). L'IMF a organisé ces 5 dernières années, généralement au mois de septembre, à Paris, une journée d'information pour les patients et leur famille. Elle édite un certain nombre de brochures sur le myélome, disponibles en français, en téléchargement sur leur site (choisir le drapeau français) : <ul style="list-style-type: none">- Le Myélome Multiple - Guide du patient 2007- Revue de la Maladie et des Options Thérapeutiques 2007- Comprendre REVLIMID®- Mieux Connaître VELCADE® (bortézomib) pour Injection 2006- Comprendre le traitement à la thalidomide- Comprendre les Tests des Chaînes Légères Libres Sériques- Comprendre la Thérapie aux Bisphosphonates- Comprendre la Dexaméthasone et Autres Stéroïdes
www.myelomacanada.ca	Site canadien bilingue. Des brochures sont disponibles au téléchargement sur ce site.

Adieu à...

Le Conseil d'Administration d'AF3M est en deuil avec la disparition de 3 de ses administrateurs.

Florence COLL

Florence, Flora de son prénom d'artiste, la fille de José COLL, administrateur d'AF3M, nous a quittés le 21 mai.

Les arts et la beauté étaient son chemin. Elle avait 34 ans et luttait contre la maladie depuis plus de 3 ans. Elle repose à Barcelone où elle résidait depuis plusieurs années.

Nous adressons nos pensées à ses parents, Elisabeth et José et à sa sœur, Sandrine.

Etienne DELMAS

Voilà... ça y est... cette nuit à 2h, la lune était belle...

Etienne, notre auteur/compositeur, qui s'était opposé formellement à la mention "malade" dans le nom de notre association, après avoir changé d'avis ultérieurement, nous a quitté cet été.

Etienne était contact local d'AF3M pour la région de Grenoble.

Il laisse derrière lui une œuvre que vous pouvez découvrir sur son site Internet www.etienne-delmas.fr.

Auteur, il avait publié un livre "Je suis là pour la nuit"*, à l'occasion de ses deux autogreffes, qui avait été joué sur scène.

Il intervenait également dans sa région auprès des malades pour parler, à sa façon, de son expérience de l'allogreffe. Il avait en projet d'éditer un texte sur ce sujet "La peau des princesses".

Voilà ce qu'il disait sur l'écriture pendant les traitements :

"L'écriture m'a beaucoup aidé à prendre un peu, sinon de recul, au moins de distance : en écrivant, j'avais parfois l'impression d'être au-dessus de la maladie, plus fort qu'elle (« même pas mal », diraient mes enfants). Lors de l'allogreffe, j'ai tenu une sorte de journal de voyage immobile, spectateur et chroniqueur de tout ce qui arrivait à ce pauvre corps démuné, impuissant et dépendant, le mien.

Plus tard, j'ai rencontré un médecin de l'Etablissement Français du Sang qui faisait des conférences sur le don de moelle osseuse : information technique, médicale, statistique. Nous avons mêlé nos paroles, objective et subjective, dans une intervention qui ne laisse pas les auditeurs indifférents, promenés qu'ils sont en permanence du terrain pragmatique au terrain émotionnel, de la réalité extérieure à la réalité intérieure de cette opération.

Pourrons-nous ainsi susciter des vocations de donneurs ?"

Toutes nos pensées accompagnent Laurence, sa femme et Nicolas et Jérôme, ses enfants, ainsi que toute sa famille.



*"Je suis là pour la nuit" peut être commandé auprès de Laurence Delmas, au prix de 15€ : laurence@etienne-delmas.fr

Bernard BEGUIN



Edimestre du Portail www.pcompublique.com, Membre du CAP COM, forum National de la Communication Publique, Consultant de l'agence-conseil Sous Tous les Angles (Roubaix) et administrateur d'AF3M.

Il avait entrepris un blog (<http://caiman59.iciblog.com>) intitulé "Les carnets du CAÏMAN mangeur du Crabe", son carnet de "voyage médical" en lutte contre le myélome, le "crabe" comme il disait.

Bernard est décédé le 16 août à Fréjus. Il a été emporté à cause d'une bactérie, une "saloperie" comme il dirait : une légionellose contractée dans le village vacances où il passait des vacances avec son épouse et ses trois filles. La maladie était pourtant bien stabilisée par le traitement. Cette nouvelle nous a tous stupéfiés. Nous compatissons à la douleur de Laurence, sa femme, d'Hélène, Emmanuelle et Mathilde, ses filles.



IFM
Hématologie biologique
Institut Curie
26 rue d'Ulm
75005 Paris

L'Intergroupe Francophone du Myélome

est l'association regroupant les médecins
spécialisés dans la prise en charge
du myélome multiple.

Cette association développe des activités
de recherche, d'éducation et d'information
dans ce domaine.

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple

est l'association française regroupant
les malades du myélome multiple
et leurs proches.

Elle leur apporte informations et soutien
pour les aider à faire face à cette maladie,
en développant notamment un réseau
de correspondants locaux.



Une journée organisée par



Avec le soutien institutionnel de



Programme réalisé par MédecinePlus / MVS

3^{ème} Journée nationale d'information des patients et de leurs proches **Myélome multiple**

Des informations et des réponses
à vos questions sur la maladie
et sa prise en charge

De 13h30 à 18h

Samedi 29 novembre 2008

Organisée
dans votre région par
**L'Intergroupe
Francophone du Myélome
et l'Association Française
des Malades du Myélome Multiple**



Samedi 29 novembre 2008

aura lieu là

3^{ème} Journée nationale d'information des patients et de leurs proches **Myélome multiple**

Cette réunion, organisée simultanément
dans 14 villes en France par

I'IFM et l'AF3M

vous permettra de partager des
informations et de poser vos questions
sur le myélome multiple et sa prise
en charge.

Programme

- 13 h 30 : Accueil par l'AF3M
- 14 h à 15 h 30 : Reportages vidéos et communications
sur le myélome et les standards de traitements en 2008
- 15 h 30 à 16 h 30 : Pause, rencontres et discussion
- 16 h 30 à 17 h 30 : Reportages vidéos et communications
sur les protocoles actuels de l'IFM et l'avenir des traitements
- 17 h 30 : Questions-réponses et débats

Programme à consulter sur le site :
www.myelome-patients.info

Pour tout renseignement sur votre participation à cette journée d'information
sur le Myélome, contacter l'équipe soignante qui vous a remis l'invitation
ou de votre contact AF3M:

Cachet de l'équipe soignante :

Contact AF3M :

Cette journée aura lieu
aux adresses suivantes.

Merci de **remplir le coupon-réponse**
joint en **spécifiant le lieu choisi** et
de garder cette
invitation pour y accéder

Samedi 29 novembre 2008

- Bordeaux**
Hôtel Mercure Bordeaux Aéroport
1 Avenue Charles Lindbergh - 33700 Mérignac
- Charleroi - Belgique**
Institut de Pathologie & Génétique (IPG)
24, avenue Georges Lemaître - 6041 Gosselies
- Clermont Ferrand**
Hôtel Mercure Clermont Ferrand Centre
82 bd François Mitterrand - 63000 Clermont Ferrand
- Dijon**
Hôtel NOVOTEL Dijon Sud
130 route de beaune - 21160 Marsannay-la-Côte
- Grenoble**
W T C Grenoble
Europeo Grenoble Centre de Congrès
5, Place Robert Schuman - 38000 Grenoble
- Lille**
Hôtel NOVOTEL Lille Aéroport
55, route de Douai - 59810 Lesquin
- Lyon**
Amphithéâtre de l'Ecole Nationale
Supérieure Lettres et Sciences humaines
15, Parvis René Descartes - 69007 Lyon
- Marseille**
Hôtel MERCURE Euro-Centre
1, rue neuve St Martin - 13001 Marseille
- Nancy / Metz**
Abbaye des Prémontrés
9 rue saint martin - 54700 Pont-à-Moussons
- Nantes**
Amphithéâtre de l'ARCNAM des Pays de Loire
25, boulevard Guy Mollet - 44300 Nantes
- Nice**
Novotel Nice Centre
8/10 Esplanade du Parvis de l'Europe - 06300 Nice
- Paris**
MAISON DES ASSOCIATIONS DE SOLIDARITE (MAS)
10, rue des ferres au Curé - 75013 Paris
- Rouen**
Centre Henri-Becquerel - Salle de conférence
rue Edouard Adam - 76000 Rouen
- Toulouse**
Hôtel Palladia
271 avenue de Grande-Bretagne - 31300 Toulouse
- Tours**
Hôtel NOVOTEL Tours Sud
Rue Mickaël Faraday - 37170 Chambrey-les-Tours

Coupon-réponse

à retourner avant
le 15 novembre 2008

Nom :

Prénom :

Adresse e-mail :

Adresse :

Ville :

Téléphone :

Je participerai à la réunion d'information à :
(merci de cocher la ville choisie)

- Bordeaux
- Charleroi
- Clermont-Ferrand
- Dijon
- Grenoble
- Lille
- Lyon
- Marseille
- Nancy
- Nantes
- Nice
- Paris
- Rouen
- Toulouse
- Tours

Je viendrai accompagné(e) de personnes

Conformément aux dispositions de la loi 78-17 relative à l'informatique
et aux libertés, telle que modifiée par la loi 2004-801 du 6 Août 2004,
nous vous informons que vous disposez d'un droit d'accès, de rectifica-
tion, d'opposition et de suppression des données vous concernant et que
nous allons enregistrer.

